

ЭТИКО-ПРАВОВЫЕ АСПЕКТЫ ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ГЕНОМ ЧЕЛОВЕКА

Садомскова Валерия Денисовна, студентка юридического факультета Самарского национального исследовательского университета имени академика С. П. Королева

Аннотация: в статье раскрывается проблематика генетики-клонирование животных и человека, которое вызвало много противоречий. Делается вывод, что необходимы акты и законы о биоэтике.

Ключевые слова: этика, право, геном человека.

ETHICAL AND LEGAL ASPECTS OF HUMAN GENOME INTERVENTION.

Sadomskova Valeria Denisovna, student at the law faculty of the Samara National Research University.

The article reveals one of the problems of genetics-cloning of animals and humans, which caused many contradictions. It is concluded that the necessary acts and laws on bioethics.

Key words: ethics, law, genome.

В связи со стремительным развитием молекулярной биологии, расшифровкой структуры ДНК и прорывом в области редактирования генома крайне актуальным становится правовое регулирование соответствующих отношений. Еще в 1968 г. Международной конференцией по правам человека в Тегеране было принято Воззвание, в котором отмечалось: «...хотя последние научные открытия и технические достижения открывают широкие перспективы для социально-экономического и культурного прогресса, они могут тем не менее поставить под угрозу осуществление прав и свобод человека и потребуют в связи с этим постоянного внимания»[1]. В этой связи отрадно, что российские ученые разрабатывают проект этического кодекса, который должен подвести нормативную базу под генетические исследования. Еще одна цель – ответить на ряд фундаментальных вопросов, один из

которых касается редактирования человеческого генома. Также исследователи планируют учесть нормативные аспекты использования облачных технологий и блокчейна для хранения и обработки генетических данных[3]. На основе кодекса подготовят законопроект — в нем будут регламентированы ключевые аспекты проведения каких-либо манипуляций с ДНК. Что касается стран зарубежья, то в США, к примеру, запрещены любые манипуляции с генами человека, китайский ученый Хэ Цзянькуй заявил о рождении первых генно-модифицированных девочек-близнецов, устойчивых к ВИЧ. Вообще, понимание того, что от законов, регулирующих генные исследования, зависит и сельское хозяйство, и лечение генетических болезней, и даже спорт (генетический допинг) крепнет во всем мире. Без соответствующей законодательной базы генетика не способна к дальнейшему развитию[4]. На данный момент в современном мире нет достаточного количества нормативно-правовых актов, регулирующих узкие направления биомедицины, а также отсутствует хорошо отлаженный механизм применения уже существующих норм права [2, с. 82]. Международное и отечественное законодательство уделяет недостаточно внимания вопросам нормативного регулирования специальных биомедицинских технологий и юридического статуса субъектов подобных отношений.

Особенно остро данный вопрос стоит в сфере научного вмешательства в геном человека, так как некоторые из технологий подразумевают целый комплекс специфических правоотношений, которые существенно отличаются от отношений в рамках других биомедицинских технологий. Так, например, отсутствуют правовые нормы, регулирующие и четко определяющие юридический статус эмбриона, следовательно, механизмы его защиты в случаях проведения научных опытов не отрегулированы. Однако, в настоящее время все больше юристов начинают обращать внимание на медицинское законодательство. На современном этапе правовыми вопросами технологии изменения человеческого генома занимаются различные комитеты и международные сообщества. Самые авторитетные из них — международный и межправительственный комитеты ЮНЕСКО[5]. В Совете Европы этой тематикой занимается Руководящий комитет по биоэтике. Рабочая группа по биоэтике существует и в рамках Всемирной Организации Здравоохранения.

В декабре 2015 года в Вашингтоне под председательством Дейвида Балтимора прошёл Международный саммит по редактированию генов человека. Члены саммита пришли к выводу, что продолжать эксперименты по

изменению генома человека можно, но в строгом соответствии с законодательством. Однако в своей деятельности ученые, совершившие большой скачок в развитии технологии, вынуждены опираться на небольшое количество уже устаревших актов. Главным среди них является Конвенция о защите достоинства и прав человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине (Совет Европы, 1997). Этот документ опирается на Всеобщую Декларацию прав человека и гражданина 1948 года, Конвенцию о защите фундаментальных прав и свобод человека 1950 года. Статья 13 названной Конвенции гласит: «Вмешательство в геном человека, нацелено на его модификацию, может возникнуть только в терапевтических, профилактических или диагностических целях и только при условии, что такое вмешательство не направлено на изменение генома наследников данного человека». В силу статьи 18 в случаях, когда закон дает согласие проведение исследований на эмбрионах «in vitro», законом же должна быть предусмотрена адекватная защита эмбрионов; кроме того, вводится запрет на создание эмбрионов человека в исследовательских целях[6]. Как видно, Конвенция регулирует вопросы самым общим образом и требует уточнения и объяснения. Она лишь провозглашает основные принципы развития генной инженерии, в то время как большинство важных технических вопросов, например, о юридическом статусе пациента, о способах его защиты (особенно если речь идет о эмбрионах), не регулируется данным актом[7]. В нашем государстве правовое регулирование генетических исследований регулируется Федеральным законом от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», Федеральным законом от 5 июля 1996 г. № 86-ФЗ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности». Отчасти к данному комплексу правовых актов можно отнести Федеральный закон от 3 декабря 2008 г. № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации», но он касается лишь обязательной и добровольной геномной регистрации в целях установления личности. Несмотря на наличие указанных нормативных актов, недостатки отечественного правового регулирования хорошо видны при обращении к зарубежным нормативным актам[8]. Как представляется, для проведения сравнительно-правового исследования следует обратиться именно к законам Германии по ряду причин. Во-первых, Россию и Германию связывают давние связи по сотрудничеству в области права. Еще со времен Российской империи отечественные ученые-юристы отправлялись на стажировку в первую

очередь в вузы Германии. Полученный опыт в последующем интегрировался в российскую практику. Во-вторых, и Россия, и Германия – страны континентальной правовой системы, а именно Германия отличается детальным регулированием генно-инженерной деятельности с учетом развития в ней самой технологии. В-третьих, основополагающие законы Германии в указанной сфере принимались сравнительно недавно, проходили серьезную общественную проверку в целях соблюдения общих принципов биоэтики. В Германии действует Закон о регулировании генно-инженерной деятельности (Gesetz zur Regelung der Gentechnik, сокращенно GenTG). Принят он был в июне 1990 г., изменения в него практически не вносились (последние изменения были внесены в декабре 2010 г., они касались содержания только одной статьи и стыковки немецкого права и права Евросоюза). Основная цель GenTG – регулирование генно-инженерной деятельности, но не затрагивающей человека, а также оборот генетически модифицированных объектов (ГМО). В этой части видно определенное сходство с российским нормативным актом. В GenTG специально подчеркивается, что используемое понятие ГМО не распространяется на человека и на любые генные технологии применительно к человеку. Приведены также различные методы селекции, отличающиеся от генно-инженерных технологий. Одновременно указывается, что ГМО – это именно искусственный объект, поскольку если трактовать расширительно, то все живые объекты – ГМО, только созданные естественным путем.

Подводя итоги, можно утверждать, что в Российской Федерации назрела необходимость в принятии закона о государственном регулировании генно-инженерной деятельности в отношении человека. В указанном нормативном акте следует: а) закрепить общие принципы уважения прав человека (сообразно началам, отраженных в обозначенных выше международных документах); б) установить ряд запретов (на принудительное генетическое консультирование; на коммерческое использование генетического материала; на генетический скрининг всего населения; на систематизацию генетического материала в отношении российских граждан иностранными организациями; на дискриминацию в зависимости от ДНК-информации).

Литература:

1. Безрукова О.В., Романовская О.В. Правотворческая политика в области биомедицины в Российской Федерации // Вектор науки Тольяттинского государственного университета. Серия: Юридические науки. 2014. № 3.
2. Добжанский Ф. Мифы о генетическом предопределении и о *Tabula rasa* // Человек. 2000. № 1.
3. Квачадзе М.О. Эксперименты в сфере генной инженерии и правовые вопросы // Московский журнал международного права. 1999. № 3.
4. Красовский В.С., Ермолаев Д.О., Ермолаева Ю.Н. Биомедицинский эксперимент с участием человека: российский взгляд на проблему // Научный альманах. 2015. №11 – 4(13).
5. Поликарпова В. А. Генная инженерия и права человека // Известия ЮФУ. Технические науки. 2005
6. Романовская О.В. Генетическое консультирование в семейном праве // Гражданин и право. 2014. № 12.
7. Романовская О.В. Модернизация законодательства об оказании специализированной медицинской помощи // Реформы и право. 2014. № 2.
8. Этика геномики / Материалы конференции геном человека – 1999 // Человек. 1999. № 4-5.